

Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis

The impact of cancer on healthy siblings

El impacto de la enfermedad oncológica en los hermanos sanos

Goreti Marques^I, Beatriz Araújo^{II}, Luís Sá^{II}

^IEscola Superior de Santa de Saúde de Maria. Porto, Portugal.

^{II}Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Porto, Portugal.

Como citar este artigo:

Marques G, Araújo B, Sá L. The impact of cancer on healthy siblings. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(4):1992-7.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>

Submissão: 01-10-2016

Aprovação: 01-10-2017

RESUMO

Objetivo: O objetivo foi identificar as variáveis que influenciam o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. **Método:** Estudo de natureza quantitativa, descritivo e correlacional, com 83 famílias de crianças com doença oncológica. Recorreu-se à utilização de “Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família”, “Escala Satisfação do Suporte Social”, “Escala de Graffar” e “Escala de Apgar”. **Resultados:** Os resultados evidenciam uma associação entre o suporte social ($X^2=5,031$; $gI=1$; $p=0,025$), os gastos econômicos ($t=-2,009$; $gI=81$; $p=0,048$), o impacto da doença na estrutura familiar ($t=-3,210$; $gI=81$; $p=0,002$) e o impacto da doença nos irmãos saudáveis. **Conclusão:** O suporte social assume um papel importante nessas famílias, nomeadamente no impacto da doença nos irmãos saudáveis. Os enfermeiros devem identificar os sistemas de apoio que as famílias têm disponíveis, bem como o seu funcionamento familiar e as implicações nos irmãos saudáveis.

Descritores: Relações-Familiares; Relações entre Irmãos; Oncologia; Família; Irmãos.

ABSTRACT

Objective: The objective is to identify the variables that influence the impact of cancer on healthy siblings. **Method:** This is a quantitative, descriptive and correlational study with 83 families of children with cancer. We used the “Questionnaire to Assess the Impact of the Children’s Cancer on the Family”, “Social Support Satisfaction Scale”, “Graffar Scale” and “Apgar Scale”. **Results:** The results show a relation between social support ($X^2=5.031$, $gI=1$, $p=0.025$), expenses ($t=-2.009$, $gI=81$, $p=0.048$), disease impact on family structure ($t=-3.210$, $gI=81$, $p=0.002$) and the impact of the disease on healthy siblings. **Conclusion:** Social support plays an important role in these families, especially in the impact of the disease on healthy siblings. Nurses should identify the support systems that families have available, as well as their family functionality and the implications for healthy siblings.

Descriptors: Family Relations; Relationship Among Siblings; Oncology; Family; Siblings.

RESUMEN

Objetivo: El objetivo fue identificar las variables que influyen el impacto de la enfermedad oncológica en los hermanos sanos. **Método:** Estudio de naturaleza cuantitativa, descriptiva y correlacional, con 83 familias de niños con enfermedad oncológica. Se recurrió a la utilización de “Cuestionario de evaluación del impacto de la enfermedad oncológica del niño en la familia”, “Escala Satisfacción del Soporte Social”, “Escala de Graffar” y “Escala de Apgar”. **Resultados:** Los resultados evidencian una asociación entre el soporte social ($X^2=5,031$; $gI=1$; $p=0,025$), los gastos económicos ($t=-2,009$; $gI=81$; $p=0,048$); el impacto de la enfermedad en la estructura familiar ($t=-3,210$; $gI=81$; $p=0,002$) y el impacto de la enfermedad en los hermanos sanos. **Conclusión:** El soporte social desempeña un papel importante en estas familias, especialmente en el impacto de la enfermedad en los hermanos sanos. Los enfermeros deben identificar los sistemas de apoyo que las familias tienen disponibles, así como su funcionamiento familiar y las implicaciones en los hermanos sanos.

Descritores: Relaciones Familiares; Relaciones entre Hermanos; Oncología; Familia; Hermanos.

AUTOR CORRESPONDENTE

Goreti Marques

E-mail: goreti.marques@santamariasau.de.pt

INTRODUÇÃO

A doença oncológica não afeta apenas a criança doente, mas estende-se a todo o universo familiar.

Essa patologia ocorre em um sistema familiar, produzindo efeitos negativos no funcionamento do sistema e em cada um dos seus elementos. Desta forma, considerando que, em um sistema, o comportamento de cada um dos seus membros é indissociável do comportamento dos restantes, existe uma circularidade na relação entre a criança e a família⁽¹⁾. Na família, os irmãos influenciam-se de forma mútua, complexa e multifatorial, tendo este subsistema um forte impacto na dinâmica e no funcionamento familiar⁽²⁾.

As necessidades que os tratamentos da patologia oncológica exigem levam as famílias a centralizar toda a sua atenção na criança doente e, neste contexto, os irmãos sofrem, não só pelas constantes ausências dos pais, mas também pela falta de atenção destes⁽³⁾. Os irmãos saudáveis necessitam se adaptar não apenas à doença, mas também a todo um conjunto de alterações nas suas rotinas diárias, que os pode levar a experimentar separações familiares e uma diminuição do contato social com os pais e com o irmão doente⁽⁴⁾. Os longos períodos de hospitalização das crianças doentes em centros hospitalares muitas vezes afastados da área de residência enfatizam uma diminuição na comunicação entre os irmãos e os pais, o que poderá dificultar o processo de adaptação dos irmãos saudáveis à doença⁽⁵⁾. A adaptação pode ser facilitada quando estas crianças são oriundas de famílias estendidas e/ou pertencentes a famílias com um nível socioeconômico mais elevado⁽²⁾.

A família centraliza todos os seus cuidados em função da criança doente, passando muito tempo com esta, esperando contar com o apoio da família estendida para cuidar dos filhos saudáveis. Neste sentido, os avós são um recurso essencial para assegurar os cuidados dessas crianças, pois irão permitir manter a normalidade de algumas das atividades familiares anteriores à doença⁽⁶⁾.

O sistema de apoio social por parte de outros familiares ou amigos também tem um papel fundamental na vida dessas famílias⁽⁷⁾, uma vez que funciona como um recurso de *co-ping*, atuando essencialmente na diminuição das exigências provenientes de situações de stress, como o cuidar dos irmãos saudáveis. Isso contribui para o ajustamento e a adaptação às situações de stress, auxiliando na resposta às necessidades especiais, particularmente as que dizem respeito a determinadas funções familiares, já que, por vezes, os pais não conseguem comparecer em atividades escolares dos filhos saudáveis ou dar resposta às solicitações desses filhos face às exigências da própria doença, que demanda inúmeros cuidados parentais⁽⁸⁾.

Os recursos financeiros e emocionais das famílias passam também a ser orientados para a criança doente. Sendo que, quando isso acontece, não existe apenas uma redução das atividades normais da família, mas também dos recursos econômicos destinados às outras crianças⁽⁷⁾. As necessidades do filho doente são priorizadas, enquanto se sacrifica as dos outros membros da família, nomeadamente, dos irmãos saudáveis⁽⁹⁾.

Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem estar cientes da desestruturação familiar que a doença implica, bem como das necessidades de apoio dessas famílias⁽⁵⁾.

A literatura apresenta estudos que avançam o conhecimento do impacto que essa patologia tem no seio familiar e nos irmãos

saudáveis. No entanto, consideramos que é necessário investir em mais estudos que nos permitam identificar quais os fatores de impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis, a fim de fundamentar as intervenções dos enfermeiros, para que possam ajudar as famílias e capacitá-las de recursos no processo de adaptação à doença⁽⁷⁾.

OBJETIVO

Identificar as variáveis que influenciam o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis.

MÉTODO

Aspetos éticos

Associadas a qualquer estudo estão subjacentes questões éticas que o investigador deve respeitar. O estudo foi aprovado pelo Conselho de Administração da Instituição onde decorreu, assim como pela Comissão de Ética desta instituição. Posteriormente, em primeiro lugar, foram contactadas as famílias das crianças com doença oncológica, de até 18 anos e que se encontrassem realizando tratamentos. Após cada contato, foram explicitados os aspetos formais do estudo e, havendo concordância das famílias em participarem, foi-lhes solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assegurando confidencialidade, privacidade e anonimato. Um dos instrumentos utilizados foi a Escala de Satisfação do Suporte Social (ESSS), que já se encontrava validada e traduzida para a língua e cultura portuguesa, sendo, apenas, solicitada autorização "ao autor" para a sua utilização.

Tipo de estudo

Abordagem quantitativa, descritiva e correlacional. O estudo foi realizado em uma instituição de saúde da região norte de Portugal. Participaram 83 famílias de crianças com doença oncológica com irmãos saudáveis. O número de sujeitos foi definido pela totalidade de famílias contactadas no período compreendido entre agosto de 2011 e janeiro de 2013, tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão definidos.

Desenho, local do estudo e período

A coleta de dados ocorreu no período compreendido entre agosto de 2011 e janeiro de 2013, em uma instituição de saúde da região norte de Portugal, em uma sala disponibilizada pela instituição, onde foi possível manter a privacidade das famílias. As entrevistas realizaram-se quando as crianças se encontravam hospitalizadas, por considerarmos que este seria o momento mais adequado, evitando o deslocamento das famílias à instituição.

População ou amostra; critérios de inclusão e exclusão

A amostra foi convencional. Foram incluídas as famílias de crianças com doença oncológica que tivessem tido uma experiência prévia de internamento, que se encontrassem realizando tratamentos (quimioterapia/radioterapia) e que tivessem irmãos. Foram excluídas as famílias de crianças com doença oncológica: (i) em cuidados paliativos; (ii) em situação de pós-transplante; e (iii) em fase de vigilância (que já não se encontrassem em tratamento). O número de participantes foi determinado pela totalidade de famílias contactadas no período compreendido entre

agosto de 2011 e janeiro de 2013, tendo em conta os critérios de exclusão supracitados. A amostra foi, assim, constituída por 83 famílias de crianças com doença oncológica, todas aquelas que apresentaram irmãos e obedeciam aos critérios de inclusão.

Protocolo do estudo

Na sequência dos objetivos definidos no enquadramento teórico, impõe-se a determinação dos instrumentos de coleta de dados a serem utilizados, no sentido de dar resposta à problemática de investigação.

Neste estudo utilizamos quatro instrumentos: o "Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família (QAIDOF)", a "Escala Satisfação do Suporte Social (ESSS)", a "Escala de *Graffar*" e a "Escala de *Apgar*".

Os instrumentos foram aplicados, sob a forma de formulário, durante um dos períodos em que a criança se encontrava hospitalizada, para evitar o deslocamento da família à instituição, em uma sala disponibilizada pelo serviço, onde foi possível manter a privacidade das famílias. Os instrumentos foram aplicados ao pai e à mãe, tendo uma duração média de 30 minutos. Durante esse período, as crianças permaneceram na companhia de voluntários em uma sala lúdica pedagógica.

Um dos instrumentos utilizados na coleta de dados foi o QAIDOF construído e validado por nós, com o objetivo de avaliar o impacto da doença oncológica da criança nas famílias⁽¹⁰⁾. O instrumento é constituído por duas partes: na primeira, faz uma caracterização sociodemográfica e econômica das famílias; na segunda, avalia o impacto da doença na família por meio de 47 itens, com cinco opções de resposta, em uma escala do tipo Likert (1 - Discordo totalmente; 2 - Discordo; 3 - Nem discordo nem concordo; 4 - Concordo; 5 - Concordo totalmente). Este instrumento permite avaliar o impacto da doença em quatro dimensões: o Impacto da Doença nos Irmãos Saudáveis - IDIS (10 itens); a Percepção da Família sobre as Intervenções dos Enfermeiros - PFIE (10 itens); o Impacto da Doença na Estrutura Familiar - IDEF (15 itens); e o Impacto Econômico da Doença na Família (12 itens) - IEDF. De modo a comparar e avaliar a consistência interna do QAIDOF, recorreu-se ao alfa de cronbach, tendo sido obtido um alfa global de 0,88.

Neste estudo, a variável dependente foi o "impacto da doença nos irmãos saudáveis", que avaliamos por meio dos valores de uma das dimensões do QAIDOF, o IDIS. Essa dimensão (IDIS) é composta por 10 itens e permitiu-nos avaliar a percepção das famílias sobre o impacto da doença nos irmãos saudáveis, apresentando um alfa global de 0,97.

Para uma melhor compreensão estatística dos resultados encontrados, a amostra em estudo foi dividida em dois grupos: o grupo das famílias que concordam com o "impacto da doença nos irmãos saudáveis" e o grupo das famílias que discordam. Recorremos à associação dos três indicadores que consideramos positivos ("Nem Discorda Nem concorda", "Concordo" e "Concordo Totalmente"), tendo-se considerado o somatório obtido nessas alternativas de resposta. Igual procedimento teve-se para as respostas associadas a dois "Indicadores negativos" ("Discordo Totalmente" e "Discordo")⁽¹¹⁾.

Outro instrumento utilizado foi a ESSS, que nos permitiu avaliar a percepção das famílias com o seu suporte social. Este instrumento é composto por quinze itens apresentados em uma escala tipo Likert com cinco posições de resposta (1 - Concordo totalmente, 2 - Concordo

na maior parte, 3 - Não concordo nem discordo, 4 - Discordo na maior parte e 5 - Discordo totalmente). Essa escala apresenta quatro dimensões: "satisfação com amigos/amizade" (5 itens), "intimidade" (4 itens), "satisfação com a família" (3 itens) e "atividades Sociais" (3 itens). O valor de alfa global da escala foi de 0,85.

Para avaliar as condições socioeconômicas das famílias e identificar a sua classe social, foi utilizada a escala de *Graffar*. Essa escala classifica as famílias nas seguintes dimensões: profissão, nível de instrução, fonte de rendimento familiar, conforto da residência e aspeto da zona de habitação. Ao grau 1 corresponde a pontuação 1; ao grau 2, a pontuação 2, e assim sucessivamente. O somatório dessas pontuações vai permitir incluir a família em uma das seguintes posições sociais: (i) Classe alta (I) - de 5 a 9; (ii) Classe média alta (II) - de 10 a 13; (iii) Classe média (III) - de 14 a 17; (iv) Classe média baixa (IV) - de 18 a 21; e (v) Classe baixa (V) - de 22 a 25.

Foi também utilizada a escala de *Apgar* para avaliar o funcionamento e a satisfação família. Essa escala é de autopreenchimento, composta por cinco questões em uma escala tipo Likert com três opções de resposta (1 - Quase sempre, 2 - Algumas vezes e 3 - Quase nunca), cada uma tendo uma pontuação que varia de 0 a 10, relativa à percepção sobre o grau de funcionamento da família: altamente funcional (7 a 10 pontos), com moderada disfunção (4 a 6 pontos) e com disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

Análise dos resultados

No tratamento dos dados, como as variáveis apresentaram uma distribuição normal e o tamanho da amostra foi superior a 30, optou-se pela realização de testes paramétricos. A associação entre as variáveis categóricas foi realizada por meio do teste de qui-quadrado. Na comparação de médias entre dois grupos, usou-se o *t-test* de *Student* para amostras independentes⁽¹¹⁾. Recorreu-se ao *software* Statistical package for the social sciences (SPSS®) versão 19.

RESULTADOS

Apresentamos os resultados da aplicação dos instrumentos de coleta de dados às 83 famílias de crianças com doença oncológica. Sobre a caracterização sócio-demográfica dos participantes, estes são predominantemente famílias nucleares e estendidas (80,5%), sendo a média de idade dos pais entre 30 e 40 anos. A maioria dos pais são casados ou vivem em união estável (83,6%). A escolaridade oscilou fundamentalmente entre os pais que não completaram o ensino secundário (40,6%) e os que completaram o ensino secundário (27,3%).

No que se refere às crianças, apresentaram idades predominantemente na faixa etária escolar (36,7%) e na adolescência (33,6%), e, na sua maioria, diagnósticos de leucemia (71,9%).

A amostra em estudo pertencia a uma classe média (42,2%) e média alta (39,1%) e a maioria das famílias se declarou como "altamente funcional" (75,8%) e satisfeita com o seu suporte social (53%). A mãe revelou ser o cuidador principal da criança em 79,7% dos casos. Na maioria das famílias, a criança doente é o filho mais novo (33,6%) e, em 25,8% dos casos, o filho mais velho.

A Figura 1 apresenta a amostra distribuída em dois grupos: as famílias que discordam e as que concordam com o impacto da doença nos irmãos saudáveis.

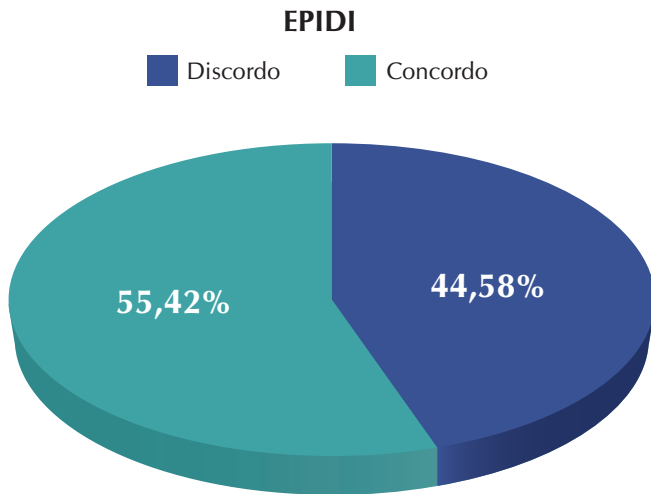


Figura 1 – Distribuição da amostra em dois grupos

Pela leitura da Figura 1, podemos observar que a maioria das famílias em estudo (55,4%) concordam com o impacto que a doença oncológica tem nos irmãos saudáveis.

A Tabela 1 descreve o estudo da associação entre o “impacto nos irmãos saudáveis” e as variáveis sociodemográficas da família.

Tabela 1 – Matriz de correlação entre o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” e as variáveis sociodemográficas da família

	Tipo de Família	Classe Social	Gastos econômicos com a doença	Número de irmãos	Lugar que a criança ocupa na fratria	Suporte social
Impacto da doença nos irmãos saudáveis	0,085	-0,017	0,242*	0,028	0,028	-0,246*

Nota: ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$.

Tabela 2 – Associação entre Impacto da doença nos irmãos saudáveis e as variáveis sociodemográficas da família

	Impacto da doença nos irmãos saudáveis	Discordo		Concordo		<i>p</i>
		n	%	n	%	
Tipo de Família	Família nuclear e estendida	30	81,1	34	73,9	0,440
	Família monoparental	7	18,9	12	26,1	
Nível de Instrução	Ensino Superior	7	18,9	5	10,9	0,386
	Ensino secundário completo	11	29,7	9	19,6	
	Ensino secundário incompleto	14	37,8	22	47,8	
	Instrução primária completa	5	13,5	10	21,7	
Gastos econômicos com a doença	Poucas e algumas vezes	11	26,7	7	15,2	0,086
	Bastantes vezes	13	35,1	12	26,1	
	Sempre	13	35,1	27	58,7	
Funcionalidade Familiar	Família com disfunção acentuada	2	5,4	4	8,7	0,487
	Família com moderada disfunção	5	13,5	10	21,0	
	Família altamente funcional	30	81,1	32	69,9	
Suporte Social	Insatisfeito suporte social	15	40,5	30	65,2	0,025
	Satisfeito suporte social	22	59,5	16	34,8	

Pela análise das correlações entre a percepção do “impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis” e algumas variáveis sociodemográficas e socioeconômicas, avaliou-se a magnitude das associações. Na tabela 1, observa-se que existe uma relação entre as variáveis “gastos econômicos com a doença” ($r = 0,242$, $p = 0,027$), “suporte social” ($r = -0,246$, $p = 0,025$) e o “impacto da doença nos irmãos saudáveis”. No que diz respeito ao “suporte social” e à percepção das famílias sobre o “impacto da doença nos irmãos saudáveis”, a relação entre estas duas variáveis ocorre no sentido inverso, quanto maior o “suporte social” das famílias, menor o “impacto da doença nos irmãos saudáveis”.

A tabela seguinte apresenta a associação entre as famílias que concordam e discordam com o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” e as variáveis sociodemográficas dessas famílias.

Conforme se observa na Tabela 2, a maioria das “famílias nucleares e estendidas” (81,1%) evidenciaram um menor “impacto da doença nos irmãos saudáveis” que as “monoparentais”. O mesmo se verificou com as “famílias altamente funcionais”, em que 81,1% referiram um menor “impacto da doença nos irmãos saudáveis” relativamente às “famílias com moderada disfunção e com disfunção acentuada”. No que se refere ao “suporte social”, a maioria das famílias satisfeitas (59,5%) referiram um menor “impacto da doença nos irmãos”. Por fim, as famílias que evidenciaram “gastos econômicos com a doença” (58,7%) apresentaram também um maior “impacto da doença nos irmãos saudáveis”.

Os resultados evidenciaram, ainda, que existe uma associação estatisticamente significativa entre a variável “suporte social” ($X^2 = 5,031$; $gl = 1$; $p = 0,025$) e o “impacto da doença nos irmãos saudáveis”.

Em seguida procedeu-se à comparação da variação das variáveis “classe social”, “funcionalidade familiar”, “suporte social”, “gastos econômicos” e “impacto na estrutura familiar” em função das famílias que concordaram e discordaram do “impacto da doença nos irmãos saudáveis” (Tabela 3).

Observa-se, na Tabela 3, que a maioria das famílias que concordaram com o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” revelaram valores médios de “classe social” inferior (3,37 x 3,46), pertenciam a um nível “socioeconômico mais baixo” comparativamente com as que discordaram do impacto.

Tabela 3 – Comparação do *graffar*, *apgar*, suporte social, gastos econômicos, impacto na estrutura familiar em função de con-
cordo/discordo impacto nos irmãos saudáveis

	Impacto da doença nos irmãos saudáveis	n	Média	DP	p
Classe social	Discordo	37	3,46	0,69	0,573
	Concordo	46	3,37	0,74	
Funcionalidade familiar	Discordo	37	2,76	0,55	0,272
	Concordo	46	2,61	0,65	
Suporte social	Discordo	37	55,57	10,65	0,009
	Concordo	46	49,28	10,67	
Gastos econômicos com a doença	Discordo	37	4,05	0,81	0,048
	Concordo	46	4,41	0,80	
Impacto da doença na estrutura familiar	Discordo	37	50,19	10,48	0,003
	Concordo	46	56,50	7,40	

Nota: DP- Desvio Padrão.

Constata-se, ainda, que a maioria das famílias que manifestaram “impacto da doença nos irmãos saudáveis” apresentaram valores médios de “funcionalidade familiar” inferiores (Média = 2,61), ou seja, são famílias com moderada ou acentuada disfunção, comparativamente com as que discordaram. No âmbito do suporte social, a maioria das famílias que concordaram com o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” referiram, em média, uma menor satisfação com o seu “suporte social” (Média = 49,28) face às que discordaram. Em relação aos “gastos econômicos com a doença”, a maioria das famílias que revelaram “impacto da doença nos irmãos saudáveis” demonstraram, em média, mais “gastos econômicos com a doença” (Média = 4,41) comparativamente às famílias que discordaram. No que se refere à relação entre o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” e o “impacto da doença na estrutura familiar”, a maioria das famílias que evidenciaram “impacto da doença nos irmãos” referiram, em média, um maior “impacto da doença na estrutura familiar” (56,50 x 50,19).

Pela leitura dos resultados da Tabela 3, verificou-se que existe uma diferença estatisticamente significativa nos valores médios entre as variáveis “suporte social” ($t=2,668$; $g/ = 81$; $p=0,009$), “gastos econômicos com a doença” ($t=-2,009$; $g/ = 81$; $p=0,048$) e “impacto da doença na estrutura familiar” ($t=-3,210$; $g/ = 81$; $p=0,002$) entre os grupos do “impacto da doença nos irmãos saudáveis”.

DISCUSSÃO

No que se refere ao impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis, este não parece ser afetado pela generalidade das características sociodemográficas. Este resultado é evidenciado também por alguns estudos^(1,5,8) que salientam os efeitos negativos que a doença provoca nos irmãos saudáveis em comparação com crianças saudáveis, e pelos efeitos negativos que a doença oncológica provoca no funcionamento familiar, independentemente das suas características sociodemográficas, pois ela ocorre em um contexto familiar em que a criança e os irmãos estão inseridos⁽¹⁾.

As famílias em estudo eram predominantemente nucleares e estendidas e pertenciam a uma classe social média, o que,

segundo outros estudos^(2,6), poderá também contribuir para uma adaptação mais facilitada dos irmãos saudáveis à doença. O apoio da família estendida irá constituir um recurso essencial para assegurar os cuidados a estas crianças, permitindo ainda, à família e às crianças, manter a normalidade de algumas das atividades familiares anteriores à doença⁽⁶⁾.

Verificamos que o impacto da doença nos irmãos saudáveis está significativamente associado aos “gastos econômicos com a doença”, ao “suporte social” e ao “impacto na estrutura familiar”. Os longos períodos de hospitalização das crianças doentes em centros hospitalares afastados, bem como todas as especificidades inerentes à própria doença, geram gastos econômicos acrescidos^(3,5) que, dentro do sistema familiar, são orientados para a criança doente, não ocorrendo apenas uma redução nas atividades normais da família, mas também nos recursos econômicos destinados aos outros filhos⁽⁶⁾. As necessidades da criança doente são priorizadas em detrimento dos outros membros da família, nomeadamente, dos irmãos saudáveis⁽⁹⁾.

Relativamente ao “suporte social”, evidenciamos que as famílias com menor impacto da doença nos irmãos saudáveis apresentam uma maior satisfação com esse suporte. O suporte social desempenha um papel fundamental na vida dessas famílias, pois, durante os longos períodos de hospitalização da criança, implicam que os irmãos ficam aos cuidados de outros familiares ou amigos⁽⁷⁾, constituindo, estes, um recurso essencial para assegurar a continuidade dos cuidados aos outros filhos⁽⁸⁾. Funciona, na vida dessas famílias, como um recurso de *coping*, ajudando-as a cuidar dos filhos saudáveis⁽⁷⁾.

Verificamos ainda que, quanto maior for o “suporte social” das famílias, menor será o impacto da doença nos irmãos saudáveis. Isso reforça mais uma vez a sua importância, na medida em que contribui para a adaptação à doença, auxiliando as famílias a dar respostas a determinadas funções familiares, como comparecer a atividades escolares ou atender a outras solicitações desses filhos saudáveis⁽⁸⁾.

Um dos resultados evidenciados foi que, quanto maior o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis, maior o “impacto da doença na estrutura familiar”. Importa salientar que essa doença ocorre dentro de um contexto e sistema familiar,

produzindo efeitos negativos em cada um dos seus elementos e, nomeadamente, nos irmãos saudáveis, pois, tendo como pressuposto a teoria geral dos sistemas, nada acontece isoladamente e algo que afete um dos componentes afeta todos os outros, ou seja, qualquer alteração em um dos elementos da família causa impacto sobre todos os outros membros desse sistema⁽¹⁾. Dentro do sistema familiar, os irmãos influenciam-se mutuamente, tendo um forte impacto na sua dinâmica e funcionamento⁽²⁾. As separações familiares e as alterações nas rotinas vivenciadas pelos irmãos podem originar uma diminuição do contato social e da própria comunicação que se estabelece com os pais e irmãos doentes⁽⁴⁾.

Limitações do estudo

Uma das principais limitações deste estudo é que os resultados desta pesquisa destacam as percepções das famílias, sendo necessário desenvolver mais estudos nomeadamente com os irmãos. Porém, os resultados permitem sugerir algumas intervenções para os enfermeiros, tais como modelos de parcerias de cuidados com a família nas quais os irmãos sejam envolvidos.

Contribuições para a área de enfermagem

Esperamos, com este estudo, ter contribuído para a identificação de alguns dos fatores que interferem no impacto da doença nos irmãos saudáveis, permitindo, assim, aos enfermeiros realizarem intervenções que envolvam os irmãos saudáveis nos cuidados à criança doente e identifiquem as necessidades das famílias.

CONCLUSÃO

Perante os resultados, foi possível identificar algumas das variáveis que podem influenciar no impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis.

Os resultados do nosso estudo apontam que os irmãos saudáveis cujas famílias apresentam maior impacto da doença na estrutura familiar e mais gastos acrescidos com a doença da criança evidenciam um maior impacto da doença nos irmãos saudáveis. Por outro lado, as famílias que se declaram mais satisfeitas com o suporte social que lhes é fornecido referem menor impacto com essa patologia.

No que se refere às variáveis sociodemográficas das famílias, os resultados não evidenciam valores estatísticos que justifiquem a sua influência sobre o impacto da doença nos irmãos saudáveis.

Constatamos que o suporte social assume nessas famílias um papel importante, nomeadamente pela sua relação na redução do impacto da doença nos irmãos saudáveis. Consideramos que os enfermeiros necessitam estar cientes das necessidades das famílias, para planearem intervenções coerentes e adequadas. Os resultados do estudo permitem-nos sugerir algumas ações, como a identificação por parte dos enfermeiros dos sistemas de apoio que as famílias têm disponíveis, bem como do funcionamento familiar e das implicações que a doença provoca nos irmãos saudáveis.

Para tudo isso, consideramos que é necessário sensibilizar os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, para a importância da família como foco de cuidados.

REFERÊNCIAS

1. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. Rev Gaúcha Enferm[Internet]. 2012[cited 2017 Sep 21];33(3):111-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rge/v33n3/15.pdf>
2. Price J. The significant effects of childhood cancer on siblings. Cancer Nurs Pract[Internet]. 2012[cited 2017 Sep 21];11(4):26-31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300015>
3. Cheron M, Pettengill M. Experience of healthy in relation to the disease hospitalization of his brother with cancer. Acta Paul Enferm[Internet]. 2011[cited 2017 Sep 21];24(5):605-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n5/02v24n5.pdf>
4. Anjos C, Santo F, Carvalho E. Childhood cancer in the family environment: an integrative review. Rev Min Enferm[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 21];19(1):234-40. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150018>
5. Malone A, Price J. The significant effects of childhood cancer on siblings. Cancer Nurs Pract[Internet]. 2012[cited 2017 Sep 21];11(4):11-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.7748/cnp2012.05.11.4.26.c9095>
6. Bernardes I, Pegoraro R. Brothers of healthy child with cancer: integrative review of literature. Esp Saúde[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 21];6(4):98-108. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-834524> Portuguese
7. Souza R, Costa G, Yamashita C, Amendola F, Gaspar J, Alvarenga M, et al. Family functioning of elderly with depressive symptoms. Rev Esc Enferm USP[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 21];48(3):469-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/0080-6234-reeusp-48-03-469.pdf>
8. Kohlsdorf M, Costa Jr A. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. Paidéia[Internet]. 2012[cited 2017 Sep 21];22(51):119-29. Available from: http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/en_14.pdf
9. Araujo BY, Reichert SPA, Oliveira GRB, Collet N. Apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. Ciênc Cuid Saúde[Internet]. 2011[cited 2017 Sep 21];10(4):853-60. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18332>
10. Marques G, Araújo B, Sá L. A doença oncológica da criança na família: construção e validação de um questionário. Rev Esc Enferm USP. [ahead of print].
11. Marôco J. Análise Estatística com SPSS o Statistics. Pero Pinheiro; 5ª ed. 2011